



UNIVERSIDAD DE CUENCA
Centro de Posgrados

Especialidad Medicina Familiar y Comunitaria

**Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores
asociados. Chordeleg, 2017**

Tesis previa a la obtención del título de Especialista en
Medicina Familiar y Comunitaria

Autor:

Md. Paola Alexandra Chamba Ortiz
C.I. 110420518-0

Director:

Dra. Karina Paola Ojeda Orellana.
C.I. 010328000-4

CUENCA – ECUADOR

Marzo - 2019

RESUMEN

Antecedentes: El síndrome de sobrecarga del cuidador del adulto mayor representa una patología que amenaza la salud del cuidador y éste depende de múltiples factores.

Objetivo general: Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y su relación con factores asociados en el cantón Chordeleg, durante el año 2017.

Materiales y métodos: Estudio analítico transversal con 123 cuidadores familiares pertenecientes al cantón Chordeleg en el 2017. Para características socio-demográficas se utilizó cuestionario del INEC, para sobrecarga del cuidador el test de Zarit, para el grado de dependencia el índice de Katz y funcionalidad familiar el FF-SIL. Las variables fueron indicadas en frecuencia absoluta (n) y en frecuencia relativa (%). Los factores asociados fueron evaluados a través del Odds Ratio (OR) con intervalo de confianza (95%) y el χ^2 . Se consideró resultados estadísticamente significativos a valores de $p < 0,05$.

Resultados: La mayor proporción de individuos tuvo 40 a 59 años, el sexo femenino representó el 73,17%; en estado civil 73,17% son casados; el 40,65% tienen estudios primarios incompletos y en la relación con el paciente el 47,15% fueron hijos. El 58,50% de la población del estudio presentó sobrecarga, asociándose a tener más de 5 años como cuidador (RP 1,42 IC95% 1,07-1,88, $p=0,030$) y a la incapacidad severa y moderada del paciente (RP 2,46, IC95% 1,74 – 3,18, $p=0,000$)

Conclusión: Existió una alta prevalencia de síndrome de sobrecarga, asociándose a tener más de 5 años de cuidador y a la incapacidad moderada-severa del paciente.

Palabras claves: Sobrecarga. Cuidador familiar. Adulto mayor.

ABSTRACT

Background: The overload syndrome of the elderly caregiver represents a pathology that threatens the health of the caregiver and depends on multiple factors.

General objective: To determine the prevalence of Older-Adult family-caretaker overload syndrome and its relationship with associated factors in the Chordeleg canton, during the year 2017.

Materials and methods: Cross-sectional analytical study with 123 family caretakers belonging to the Chordeleg canton in 2017. For socio-demographic characteristics, the INEC questionnaire was used, for caretaker overload the Zarit test, for the degree of dependence the Katz index and functionality family the FF-SIL. The variables were expressed in percentages and absolute frequencies. The associated factors were evaluated through the Odds Ratio (OR) with confidence interval (95%) and Chi square. Statistically significant results were considered at values of $p < 0.05$.

Results: The bigger proportion of individuals was 40 to 59 years old, the female sex represented 73.17%; in marital status, 73.17% are married; 40.65% had incomplete elementary education and in the relationship with the patient, 47.15% were children. 58.50% of the study population showed overload, being associated with having more than 5 years as a caretaker (RR 1.42 IC95% 1.07-1.88, $p = 0.030$) and the severe and moderate disability of the patient (RP 2.46, 95% CI 1.74-3.18, $p = 0.000$)

Conclusion: there was a high prevalence of overload syndrome, associated with having more than 5 years as a caretaker and the moderate-severe disability of the patient.

Keywords: Overload, Family caretaker, Older adult.

CLÁUSULA DE LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Paola Alexandra Chamba Ortiz, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del Tesis “Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. Chordeleg, 2017”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de la Tesis en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 27 de marzo 2019



Paola Alexandra Chamba Ortiz

C.I: 1104205180

CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Paola Alexandra Chamba Ortiz, autor de la Tesis “Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. Chordeleg, 2017”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 27 de marzo 2019



Paola Alexandra Chamba Ortiz

C.I: 1104205180

AGRADECIMIENTO

A los cuidadores familiares de adultos mayores del cantón Chordeleg, por abrir la puerta de su realidad y recibirme con cariño y calidez.

Al director del distrito de salud 01D04 por apoyar mi espíritu de investigación en pro de lograr el beneficio hacia la comunidad.

Al personal que labora en el centro de salud Chordeleg por brindarme todas las facilidades para identificar y localizar a las personas participaron en mi estudio.

DEDICATORIA

El presente trabajo de tesis lo dedico a mi familia, principalmente a mi amado esposo, Galo Vintimilla, quien con su amor y comprensión ha logrado demostrarme su voto de confianza en mi capacidad.

A mis hermosos hijos, que son la fuente de mi inspiración y ganas de superarme día a día, gracias por estar siempre a mi lado y entender los momentos de sacrificio que requiere culminar un trabajo.

ÍNDICE

.....	1
RESUMEN	2
ABSTRACT	3
CAPÍTULO I	10
1.1 INTRODUCCIÓN	10
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1.3 JUSTIFICACIÓN	14
CAPÍTULO II.....	15
2.1 FUNDAMENTO TEÓRICO.....	15
2.1.1. Cuidador	15
2.1.2. Tipos de cuidador	15
2.1.2.1. Cuidador formal	15
2.1.2.2. Cuidadores informales	15
2.1.3. Papel del cuidador.....	16
2.1.4. Efectos en la salud del cuidador.....	17
2.1.5. Síndrome de sobrecarga del cuidador/a del adulto mayor	17
2.1.6. Historia del síndrome de sobrecarga del cuidador	18
2.1.7. Epidemiología del síndrome de sobrecarga del cuidador	18
2.1.8. Factores de riesgo para el síndrome de sobrecarga del cuidador	19
2.1.9. Impacto del síndrome de sobrecarga en el cuidador	21
2.1.10. Teoría de los sistemas aplicada al síndrome de sobrecarga del cuidador del adulto mayor	22
2.1.11. Importancia de la medicina familiar en el síndrome del cuidador	25
2.2 ESTADO DEL ARTE.....	25
CAPÍTULO III	27
3.1 HIPÓTESIS	27
3.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	28
3.2.1 OBJETIVOS GENERAL	28
3.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	28
CAPÍTULO IV.....	28
4.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	28



4.2. UNIVERSO DE ESTUDIO, SELECCIÓN Y TAMAÑO DE MUESTRA, UNIDAD DE ANÁLISIS Y OBSERVACIÓN	29
4.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN	30
4.4. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	30
4.5. INSTRUMENTO	30
4.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	31
4.7. PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS	32
4.7.1 Análisis según variables	32
CAPÍTULO V	33
5.1 RESULTADOS.....	33
CAPÍTULO VI.....	36
6.1. DISCUSIÓN	36
CAPÍTULO VII.....	39
7.1 CONCLUSIONES	39
7.2 RECOMENDACIONES	39
CAPÍTULO VIII	40
8.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40
CAPÍTULO IX.....	49
9. ANEXOS.....	49
ANEXO 1. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	49
ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO	53
ANEXO 3. HOJA PARA RECOLECCION DE DATOS	55
ANEXO 4. ENCUESTA DE ESTRATIFICACIÓN DEL NIVEL SOCIOECONÓMICO.....	56
ANEXO 5. ÍNDICE KATZ.....	60
ANEXO 6. TEST DE ZARIT (ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR)	61
ANEXO 7. EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR SEGÚN INSTRUMENTO FF-SIL	62
.....	62

CAPÍTULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

En Ecuador, la Ley Orgánica de Salud en su artículo 6 dispone que el Ministerio de Salud Pública debe diseñar programas de atención integral para individuos en cualquier etapa de su vida, al igual que lo estipulado en la Constitución, donde se establece que el Estado debe garantizar la salud respondiendo a las necesidades básicas de cada individuo, para de esta manera lograr un buen vivir (1).

El cuidador informal o primario es aquella persona que brinda sus servicios de salud, no profesionales, a personas dependientes, generalmente sin percibir ninguna retribución económica, dentro de su mismo domicilio y mayoritariamente este rol pueden desempeñarlo un miembro de la familia. Pueden brindar tres categorías de apoyo: apoyo instrumental, que hace referencia a la ayuda para realizar tareas o actividades de la vida diaria; apoyo informativo, consejo que se ofrece para solucionar problemas concretos y apoyo emocional referido a la expresión de sentimientos (2).

Los adultos mayores siendo el segmento poblacional menos numeroso, es ahora el que más rápido crece y esto demanda más servicios de salud, al desarrollar varios tipos de enfermedades que afectan su calidad de vida (problemas visuales, auditivos, cardiovasculares, motores, articulares, cognitivos, afectivos) y que los llevan a perder independencia e incrementar su necesidad de cuidado (3). Por este motivo se requiere cuidados médicos, sociales y familiares de salud de larga duración (4). El cuidado del adulto mayor puede realizarse de mejor manera cuando existen redes de apoyo (5), un factor protector para evitar la sobrecarga en el cuidado de un adulto mayor dependiente es el tiempo de ocio del que disponga (6).

Por lo tanto, los cuidadores que atienden a familiares adultos mayores corren un riesgo potencial de carga y la consiguiente disminución del estado de salud (7). Algunos estudios muestran múltiples consecuencias de la carga del cuidador, como problemas de salud mental (por ejemplo, depresión, ansiedad, estrés y síndrome de agotamiento), deterioro de la salud física (por ejemplo, diabetes) y otros efectos negativos (por ejemplo, disfunción familiar, aislamiento social, uso excesivo de servicios de salud y problemas financieros). Algunas

pruebas indican puntuaciones de sobrecarga significativamente mayores en cuidadores de pacientes psiquiátricos en comparación con otras afecciones, como lo son la presencia de otras enfermedades crónicas (8).

Varios factores determinantes están asociados con la carga del cuidador, que pueden ser: factores relacionados con la enfermedad, clínicos, sociodemográficos, psicológicos y sociales (9). Las variables relacionadas con la enfermedad del paciente incluyen la edad (10), el número de hospitalizaciones si ha tenido (9), el grado de deterioro funcional y los síntomas neuro psiquiátricos (11), y las situaciones de crisis o problemas de comportamiento (12). Los factores clínicos y sociodemográficos incluyen variables relacionadas con el paciente y el cuidador; algunas investigaciones muestran que la mayor edad del paciente, el sexo masculino y la presencia de otras comorbilidades (físicas y/o psiquiátricas) son factores que aumentan la carga del cuidador (13).

Las variables relacionadas con el cuidador fuertemente asociadas incluyen la edad avanzada (14), género femenino (15), ingreso familiar (15), nivel de educación (16), grado de parentesco con el paciente (15), presencia de comorbilidades físicas (p. Ej., Hipertensión arterial [HTA] y diabetes mellitus) y/o mentales (p. Ej., Depresión y ansiedad, así como baja calidad de vida) (11). Los factores psicológicos sociales incluyen un bajo apoyo social y disfunción familiar (17). Además, otras variables relacionadas con el aumento de la carga son la residencia y los días de contacto con el paciente (13).

Debido a la importancia que respecta el estudio de la sobrecarga del cuidador y las consecuencias para su familia y la sociedad, existe la necesidad de establecer su frecuencia en los cuidadores familiares del cantón Chordeleg y los factores que se encuentran asociados.

El presente trabajo de investigación ha sido dispuesto en una serie de capítulos los cuales permiten mantener un orden lógico de información, comenzando por la revisión de fundamentos teóricos en el capítulo II, seguido de la hipótesis y los objetivos para su aprobación en el capítulo III, mientras que el IV expone las características metodológicas para la realización de la evaluación de los cuidadores, en el V se realiza la descripción de los principales resultados obtenidos posterior al análisis de los datos, además en el VI se discuten los resultados con los derivados de otras investigaciones lo cual permite la comparación de las

poblaciones, en el VII se expresan las principales conclusiones en base a los objetivos previamente planteados al igual que las recomendaciones, se finaliza con el listado de referencias bibliográficas utilizadas durante la extensión del trabajo de investigación, y en los anexos se refiere la operacionalización de las variables, cuestionario de recolección de datos con los respectivos apartados para la evaluación del síndrome de sobrecarga y el consentimiento informado.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A escala mundial la proporción de personas mayores (65 años o edad superior) tuvo un aumento del 9% en 1994 al 12% en 2014 y se espera que alcance el 21% en 2050. Es importante mencionar también que cerca del 80% de la población de adultos mayores están en países en vías de desarrollo (18).

De acuerdo al Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) la población de adultos mayores en el Ecuador es de 1.227.089. La agenda de igualdad para adultos mayores 2013-2014 manifiesta que el 30% de esta población son dependientes. El cantón Chordeleg tiene una población total de 12577 personas de los cuales 1593 son adultos mayores lo que representa un 12,6% de acuerdo al censo realizado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) del 2010 (19).

La necesidad que un miembro de la familia se dedique constantemente a los cuidados del adulto mayor, ha ocasionado una crisis no normativa (evento no esperado de acuerdo al ciclo vital de la familia) ya sea por la llegada del cuidador o del adulto mayor a la familia existente, lo cual podría alterar la esfera bio-psico-social en función del grado de dependencia (20).

En la actualidad no se han realizado estudios en la localidad de Chordeleg que determinen los factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador, esta enfermedad ha sido relacionada a diferentes condiciones que puede llegar a sufrir el cuidador que depende de diversos factores, es importante esclarecer las dudas que surgen de cuál es el perfil que tiene un cuidador y cuáles son los factores negativos que se han asociado a la presencia de este síndrome, por lo cual se plantea la realización del presente análisis de investigación.

La pregunta de la investigación es: ¿Cuál es la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y su relación con factores asociados en Chordeleg en el año 2017?

1.3 JUSTIFICACIÓN

El envejecimiento es un proceso de transición demográfica que se ha dado por la disminución en la tasa de natalidad y morbilidad. Se presume que cerca del 80% de la población de adultos mayores se encuentra en países en vías de desarrollo (21). La población de adultos mayores en el cantón Chordeleg es de 1593 de acuerdo al censo poblacional de 2010.

La atención y cuidados se direccionan siempre hacia el adulto mayor, convirtiendo al cuidador en un paciente oculto, a pesar de que su labor requiere gran esfuerzo y dedicación, pero debido al rol que desempeña se puede ver comprometido su bienestar físico, mental y social (22). En Ecuador se han realizado pocos estudios sobre este tema y en su mayoría hacen referencia a la población de ancianos en general y los cuidados que deben ser brindados a ellos. El presente estudio busca identificar a la persona que está detrás de los cuidados del adulto mayor y los factores que pueden predisponerle a la presencia del síndrome de sobrecarga.

Es de gran interés investigar a profundidad este tema teniendo en cuenta que la problemática es evidente en muchas familias, debido a que las enfermedades crónicas han tomado fuerza debido a su complejidad progresiva en la salud, lo cual exige la elaboración de nuevas estrategias, medidas especiales de prevención y reorientación de las políticas públicas (23).

Este estudio permitirá obtener datos objetivos respecto de la situación actual y el estado de bienestar de los familiares de los pacientes, lo cual pretende exponer al personal de salud mediante un estudio de la problemática real que eventualmente deberá abordar e intentar solucionar.

CAPÍTULO II

2.1 FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1.1. Cuidador

Existen varios conceptos para describir al cuidador siendo la más acertada la siguiente: “La persona que brinda o provee una ayuda importante o asiste a otra que por circunstancia de la pérdida o falta de autonomía física, psíquica o sensorial, requiere de un apoyo para la realización de sus actividades diarias o de vida” (24). Paralelo a esto, el cuidador necesita seguir cubriendo los roles que tenía antes en el ámbito familiar, gestionar sus propias finanzas, cuidar a sus hijos, darse tiempo con su pareja, entre otras (25).

2.1.2. Tipos de cuidador

2.1.2.1. Cuidador formal: Personas capacitadas como auxiliares de enfermería, médicos y psicólogos que reciben remuneración por sus servicios, brindan atención asistencial preventiva y educativa al anciano y a sus familiares, ya sea en instituciones públicas o en entidades privadas, con o sin ánimo de lucro (26).

2.1.2.2. Cuidadores informales: Son aquellas personas que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a la labor de prestar ayuda, lo que permite que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria (27). No cuenta con una formación y entrenamiento sobre cómo ejercer los cuidados que el paciente necesita para el mantenimiento de su salud y no es remunerado económicamente por su labor (28). Generalmente éste rol lo desempeña un familiar (29), es por ello que éste estudio toma como referencia a los cuidadores familiares.

Cuando se excede en los cuidados, podrían acabar creándose dos enfermos (30). Hay que tener en cuenta además que, de acuerdo a la literatura la edad media de los cuidadores principales sobrepasan la barrera de los 50 años, por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios propios del envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento entre otros (31).

Existen 3 factores fundamentales que influyen en la decisión de cuidar: el grado de dependencia, el parentesco (mayor compromiso cónyuges e hijos), así como el género (en la mujer mayor predisposición a cuidar por decisión familiar mientras que en los hombres se considera una decisión voluntaria por lo general) (32).

Se menciona en la literatura 2 tipos de cargas relacionadas con el papel de cuidar:

- Cargas objetivas: hacen referencia al tiempo y los recursos invertidos en el cuidado del paciente según las características físicas, sociales o cognitivas de la patología.
- Cargas subjetivas: son los sentimientos y percepciones negativas que suelen afectar al cuidador (33).

Se ha observado en la práctica diaria que algunos cuidadores, como consecuencia de su experiencia de cuidar, presentan actitudes y reacciones emocionales negativas que pueden interferir tanto en su labor cuidadora como en sus relaciones con el enfermo y con los profesionales que le atienden (34).

2.1.3. Papel del cuidador

Entre las diferentes funciones encomendadas a los cuidadores encontramos las siguientes:

- Cumplir tareas que se realizan a diario como: cocinar, limpiar, planchar, comprar, entre otras.
- Acompañamiento para el transporte fuera del domicilio: visitas al médico, a urgencias, al hospital, etc.
- Soporte para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad.
- Realizar actividades relacionadas con la higiene y cuidado personal del paciente.
- Administración de la economía del hogar.
- Supervisar y administrar la toma de medicamentos y por ende observar la aparición de efectos secundarios o interacciones.
- Estar pendientes del cuidado y estado de salud.

- Apoyar e identificar situaciones relacionadas con estados de ansiedad o depresión o dificultades en la comunicación (35).

Las características del cuidador y del adulto mayor, relacionadas con los aspectos culturales, personales, físicos, sociales, temporales y virtuales, permiten ofrecer las orientaciones para el desempeño ocupacional del cuidador (36).

2.1.4. Efectos en la salud del cuidador

El cuidado de un paciente dependiente representa un exceso de trabajo para los cuidadores a cargo. Requiere varias horas de dedicación y atención constante. Esta situación conlleva a cambios importantes en la vida de aquella persona designada como cuidador familiar, generando ansiedad, agotamiento, temor y miedo de no cumplir de forma adecuada con las labores de asistencia (37).

La persona dedicada al cuidado debe modificar su vida cotidiana para asumir esta labor, lo cual trae consigo preocupación, estrés, gastos extras, auto abandono, abandono laboral, alteraciones en su salud y en algunos casos aislamiento social. Estas modificaciones generan períodos de crisis que han sido denominados síndrome de sobrecarga del cuidador lo que por ende afecta la forma como percibe, vive y significa su calidad de vida (38). Si tomamos en cuenta la perspectiva de la terapia ocupacional, el cuidar de otros puede crear problemas para desempeñar un rol (39).

2.1.5. Síndrome de sobrecarga del cuidador/a del adulto mayor

A lo largo de los años, se ha mantenido como definición del cuidador familiar del adulto mayor a aquel que se encarga de cubrir las necesidades básicas del anciano, y supervisar sus acciones cotidianas; se define de esta manera ya que tiene un parentesco con el paciente cuidado, también se le ha conocido como cuidador informal, ya que no ha tenido una preparación especializada para desarrollar la función de cuidador y puede ser asignado de manera voluntaria o a conveniencia (40).

El tiempo que el cuidador invierte en la atención del adulto mayor suele modificar el período que este dedica para actividades personales, las que se ven más afectadas son las derivadas de

las relaciones interpersonales, cuidados propios, atención en salud, libertad para la realización de actividades fuera del cuidado del paciente, entre otros, los cuales pueden derivar en problemas de salud. El cuidador puede comenzar a presentar síntomas relacionados con la sobrecarga, y estos pueden ser temor, miedo, ansiedad o estrés que afectan la calidad de vida del cuidador, generando una sensación de carga severa en el mismo (40). La afectación de la calidad de vida puede involucrar: el aislamiento social, sobrecarga de actividades dentro y fuera de casa, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados y la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar (41).

Entre las características más prevalentes de éste síndrome tenemos: trastornos en el sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, dificultad en las relaciones interpersonales, cansancio, dificultad para concentrarse y dolores de cabeza y espalda (30).

2.1.6. Historia del síndrome de sobrecarga del cuidador

El síndrome del cuidador tiene su primera referencia en el síndrome de “Burnout”, descrito por Herbert J. Freudenberger, psicólogo estadounidense (Frankfurt am Main 1927 - New York, 1999), este fue el primero que descubrió los síntomas de agotamiento relacionado con algún tipo de labor, y para el año 1980 publicó un libro que expone el desgaste físico y emocional (42).

2.1.7. Epidemiología del síndrome de sobrecarga del cuidador

En 2009, más de 65 millones de personas en los Estados Unidos se desempeñaron como cuidadores no remunerados, el 66% de las cuales son mujeres y están cuidando a una persona durante más de 4,6 años. Las razones de la necesidad de atención incluyen la fragilidad física de la vejez (12%) y Alzheimer o demencia (10%) (43).

La mayoría de los cuidados los realizan mujeres, la mayoría de las cuales son hijas y esposas (44). Para hijas en particular esto puede aumentar el estrés del cuidador ya que no se dan por vencidos, dejando de lado sus otras responsabilidades tales como trabajar, criar una familia y otras obligaciones (43).

2.1.8. Factores de riesgo para el síndrome de sobrecarga del cuidador

Los factores de riesgo para la carga del cuidador incluyen sexo femenino, bajo nivel educativo, residiendo con el receptor de atención, depresión, aislamiento social, estrés financiero, mayor número de horas dedicadas al cuidado, se destaca el efecto perjudicial de la exposición 24/7 al sufrimiento de un ser querido con edad avanzada o enfermedad crónica, particularmente en situaciones que pueden asociarse con necesidades de atención alta o creciente (p. ej., demencia, cáncer, disminución de la funcionalidad, cuidado al final de la vida) y transiciones de cuidado (por ejemplo, desde el hospital a la casa) son todos factores de riesgo sustanciales para la carga del cuidador y debe desencadenar referencias para la evaluación del mismo (42).

La edad se ha reportado como un factor asociado al grado de sobrecarga del cuidador debido a múltiples factores dentro de los que se encuentra una mayor prevalencia de comorbilidades (45), generalmente son personas casadas las cuales tienen el trabajo de ser cuidador del adulto mayor, y a su vez tienen el cuidado de su hogar, esposo/a e hijos, en este orden de ideas se destaca que el sexo más afectado es el femenino (46), explicándose porque suelen ser las mujeres quienes se hacen cargo del cuidado de los padres, asimismo la escolaridad ha sido relacionada con este evento, ya que habitualmente el individuo escogido por la familia como cuidador es aquel que no tiene un trabajo común fuera del hogar o no hace alguna otra actividad; este perfil principalmente lo cumplen aquellos sujetos con baja educación que no poseen un empleo, por este punto de igual manera, la zona rural se ha asociado a un cuidador con mayor sobrecarga (47).

La literatura indica que la inestabilidad financiera y bajo estatus socioeconómico, además de ser causado en cierta medida por el rol de cuidador, puede exacerbar el impacto negativo de velar por la salud de los cuidadores. Los recursos financieros han sido discutidos como un tipo de recurso de afrontamiento. Por ejemplo, se ha discutido sobre los mediadores de estrés y afrontamiento, sugirieron que los recursos utilitarios como el dinero, aumentan considerablemente las opciones de afrontamiento disponibles para cualquier persona (48).

De igual manera, en la literatura se ha relacionado la remuneración que obtiene el cuidador como un factor influyente en la intensidad de la carga que este posee, ya que se ha observado que aquellos individuos que son cuidadores profesionales y tienen un horario y pago por el

mismo no suelen presentar una alta prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, se ha reportado que este hecho se debe a que estos son formados de manera profesional para esta actividad, sin embargo los familiares no suelen tener las herramientas adecuadas para manejar los niveles de carga asociados al cuidado del adulto mayor, por lo cual este problema está asociado a cuidadores no formales (49).

Se ha informado que la relación del cuidador con el receptor de atención es un factor influyente en relación con el impacto del cuidado. En investigaciones reportadas los cuidadores cónyuges experimentaron resultados positivos más bajos en afecto que los padres y los hijos adultos. Los padres reportaron más satisfacción con la función de cuidado que los esposos y los cónyuges informaron más satisfacción que los hijos adultos. Además, los padres y los cónyuges reportaron más cercanía en su familia que la descendencia adulta (50), asimismo, el tiempo que emplea el cuidador para las actividades referentes al paciente suele resultar en que este a medida que tiene más tiempo de cuidador y que a su vez las horas superan un horario de trabajo habitual, suele encontrarse más propenso al desarrollo de sobrecarga.

Vivir con el receptor de atención se asoció con un mayor efecto negativo en el bienestar y menos satisfacción que en aquellos que no viven con el receptor (51). Del mismo modo se ha encontrado que residir con un familiar con una enfermedad mental aumentó la experiencia de carga. La relación que existe entre el cuidador y la persona que recibe la atención parece ser importante también. Padres y cónyuges tendían a participar más positivamente en el cuidado que los hijos adultos (52).

Intimidad y amor en la relación entre cuidador y el receptor se ha asociado con niveles más bajos de carga y síntomas psiquiátricos menores, la calidad de la relación entre un cuidador y un receptor de atención que es su padre o madre puede tener una influencia en la capacidad de estar satisfecho con el funcionamiento familiar, también se ha sugerido que los síntomas depresivos, ira y resentimiento pueden ser experimentados por los cuidadores en familias muy cercanas si han asumido el rol de cuidador para cumplir con las reglas familiares (52).

Según la Organización Mundial de Salud (OMS), dependencia es la “disminución o ausencia de la capacidad para desarrollar alguna actividad en forma o dentro de los márgenes considerados normales” (53), una persona dependiente es aquella que ha perdido las facultades

para realizar actividades por sí misma, sea por una condición patológica o edad, por lo cual ameritan de forma permanente el cuidado de otra persona o la ayuda constante para poder realizar las actividades básicas (54). La dependencia del adulto mayor influye en menor o mayor medida dentro del desarrollo del síndrome del cuidador, por lo cual cuanto más alta es la dependencia aumenta el riesgo de percibir el cuidado como una carga (55).

La familia es considerada la base principal de la sociedad, de ella dependen diversos aspectos de vida de un individuo (56). En su gran mayoría las familias acogen a sus adultos mayores en situaciones de dependencia ya sea de manera voluntaria o por designación, lo que puede generar una crisis normativa (eventos esperados de acuerdo al ciclo vital) o no normativa (eventos no esperados de acuerdo al ciclo vital) dependiendo del estado bio-psico-social en el que éste se encuentre.

La tipología familiar hace referencia a los elementos por los que está integrada una familia, el grado de desarrollo y el contexto demográfico en el que se encuentra (57), el adulto mayor al ser la persona de más edad dentro de los diferentes grupos familiares debe ser considerado como una pieza clave y una fuente de conocimientos que podrían servir de base en la toma de decisiones importantes, al valorar la sabiduría que la experiencia le brinda.

La familia funcional es un sistema donde se logran y concretan los objetivos familiares de cada uno de sus miembros y las funciones familiares se cumplen de manera satisfactoria. La comunicación es adecuada y se produce una homeostasis sin tensión. En la familia disfuncional no existe un constante intercambio de información, y pueden presenciarse mensajes dobles. Las funciones como familia no se cumplen a cabalidad y se podrían observar diversos factores de riesgo (violencia, conflictos, límites no establecidos, consumo de sustancias etc.) y se ha relacionado con el síndrome de sobrecarga debido a que no existe un equilibrio entre el cuidador y el resto del entorno familiar, lo que genera confrontamientos constantes en los cuales la carga solo recae sobre el cuidador (58).

2.1.9. Impacto del síndrome de sobrecarga en el cuidador

El impacto negativo del cuidado en la salud mental de los cuidadores se fundamenta en la literatura. Por ejemplo, se realizó un estudio basado en la población en el que se observaron

diferencias en el bienestar entre los cuidadores como grupo y los no cuidadores. Los investigadores han encontrado menos satisfacción con la vida, menos afecto positivo y más negativo entre los cuidadores en comparación con los no cuidadores, independientemente de la edad o estado civil (40).

En los datos recogidos por la Oficina de Estadísticas de Australia (ABS), aproximadamente el 30% de los cuidadores informaron que su bienestar se había visto afectado por el cuidado, y que a menudo estaban preocupados o deprimidos (51). En una revisión de 41 estudios publicados entre 1990 y 1995 sobre los efectos en los cuidadores de los receptores de atención con demencia, se informó que el aumento de los niveles de morbilidad psiquiátrica se encontró generalmente con niveles elevados de depresión, siendo un hallazgo consistente (59).

Algunos investigadores han expuesto los aspectos positivos del cuidado, como la satisfacción experimentada por los cuidadores en el desempeño de su función de cuidado. Los aspectos positivos importantes del rol de cuidador incluyen dar placer para el receptor del cuidado, manteniendo la dignidad y maximizando el potencial del receptor del cuidado, experimentando relaciones mejoradas, cumpliendo con las responsabilidades percibidas, compartiendo amor y apoyo mutuos y desarrollo personal (60).

Los cuidadores en investigaciones en los diversos países también describieron algunos beneficios del cuidado, como la sensación de estar cerca del cuidado receptor y una mayor autoestima (61). En los datos de ABS, el 33% de los cuidadores indicaron que su relación con el receptor de atención fue más cercana como resultado de su rol de cuidadora (51). Es probable que estos aspectos positivos del cuidado tengan un impacto efectivo en la salud mental general del cuidador.

2.1.10. Teoría de los sistemas aplicada al síndrome de sobrecarga del cuidador del adulto mayor

Dentro de las teorías de los sistemas se han planteado diferentes pautas, principalmente se ha establecido la necesidad de manejar al individuo de manera sistemática en la cual no se vea el mismo como un ente aislado, sino que se comporte como parte de una serie de sistemas, en el

caso del síndrome de sobrecarga es imperante que el médico pueda establecer este diagnóstico, ya que por lo general suele pasar desapercibido pues él no representa el centro de atención, sino por el contrario el paciente al cuidado es aquel que tiene todo el apoyo de manera general (62).

El contexto de la familia debe tomarse como un punto abierto que puede interaccionar con otros sistemas, por lo cual se plantea en estas teorías que el individuo puede mantener un balance con los demás sistemas que lo rodean, el llegar a la adultez mayor genera una crisis normativa, sin embargo puede estar influenciada por otro tipo de crisis que se asocian a un desequilibrio que puede perdurar en el tiempo, como lo es una enfermedad o la falta de independencia para realizar las actividades propias, conllevando en estos casos a la necesidad del cuidado otra persona para poder realizarlas (63).

Ahora desde el punto de vista del cuidador, se maneja otra perspectiva ya que por lo general es un miembro de la familia cercano al paciente, este se encontrará sometido a una crisis no normativa de su vida, y se vuelve dependiente a mantener los cuidados de su familiar, el cual por cuestiones de edad, enfermedades, comportamiento, entre otros, puede generar incomodidades de forma constante, se ha descrito que el adulto mayor, tiende a tener comportamientos infantiles que puedan chocar con el cuidador (64).

La sobrecarga del cuidador puede estar determinada por horas de cuidado, edad propia, edad del paciente a cuidar, comportamiento, comorbilidades y aquellas condiciones que se puedan ir suscitando a lo largo del cuidado, el cuidador por lo general, no consulta por dicho problema sino que simplemente se limita a una queja silente que habitualmente supera los años, hasta que se comienzan a generar los cambios patológicos que se encuentran asociados a síntomas de cansancio, depresión, ansiedad, en este punto que el cuidador comienza a cambiar su condición inician problemas directos con el paciente al que está cuidando puesto que puede verlo como el responsable de lo que se encuentra sucediendo, por lo cual en este momento es fundamental que la familia posea un equilibrio con sus diferentes subsistemas para poder hacerle frente a esta crisis no normativa (62).

Los diversos sistemas que deben tomarse en cuenta al momento de la valoración del paciente que se diagnostica con síndrome de sobrecarga del cuidador, se mencionan a continuación (62):

1. **Ontosistema:** este se refiere al conocimiento que debe poseer el paciente con respecto a la condición que se encuentra presentando, primeramente, porque el paciente suele ver el cansancio como algo normal que se encuentra acorde al esfuerzo físico que realiza, sin embargo, no es así, se le debe dejar en claro que tiene una patología que de no tratarse de manera apropiada podría condicionar un deterioro a tal punto que de cuidador pasaría a ser cuidado.
2. **Microsistema:** este se refiere al entorno próximo del individuo en contexto de la familia, que es el principal microsistema, es importante que se tome en cuenta al momento de la valoración del paciente ya que en mucho dependerá de si existe el apoyo familiar o si este se encuentra siendo un único cuidador, en parte el tratamiento que se les instaure al paciente o las indicaciones podrán ser cumplidas siempre y cuando exista una interacción saludable entre el individuo y sus microsistemas, de lo contrario este no podrá llevar a cabo la restricción de cuidado que el médico haya indicado, así como tampoco realizar descansos temporales.
3. **Mesosistema:** este permite la interacción del paciente con diferentes microsistemas, es decir se deben tomar en cuenta ya que estos pueden influir de manera positiva o negativa en el tratamiento del paciente, por lo cual es indispensable que se interrogué al paciente como se está relacionado con los mismos, ya que se plantean casos en los cuales este es burlado por llevar a cabo el cuidado de un adulto mayor, estas burlas pueden provenir de parte de la propia familia o su entorno de amistades.
4. **Exosistema:** en este se refiere a un sistema que no se encuentra en contacto directo con el paciente sino que está en contacto con su entorno más cercano, puede ser el trabajo de algún familiar, el colegio de los hijos, entre otras cosas que se deben evaluar al momento de la toma de decisión terapéutica a la cual será sometido el paciente, debido a que estos a pesar de no tener un efecto directo pueden influir en ellos a través de los miembros de la familia con los cuales frecuenta.
5. **Macrosistema:** este se refiere a la sociedad, cultura, las cuales rodean al paciente, debiéndose tomar en cuenta para poder intuir que clase de influencia pueden tener estas sobre el paciente y su evolución, por lo cual se debe indagar sobre cómo se siente el paciente en su entorno social y como está manejando la situación, esto con la finalidad de mejorar la condición del mismo.

2.1.11. Importancia de la medicina familiar en el síndrome del cuidador (65):

En la medicina familiar se deben tomar en cuenta aquellos principios que permitan al médico valorar de forma adecuada al paciente.

- 1- Debe encontrarse comprometido en la atención del paciente, no solo evaluarlo como un enfermo sino tomar en cuenta todo aquello que lo rodea.
- 2- Tratar de entender todo el contexto que rodea al enfermo.
- 3- Siempre se considera un contacto con el paciente como la mejor manera de hacer prevención en salud y mejorar la calidad de vida del paciente.
- 4- Dentro de la práctica diaria debe concebir a todos los pacientes como si se encontraran en riesgo, para de esta manera poder hacer una evaluación oportuna de los mismos.
- 5- Se debe reconocer el médico como parte de una atención médica en red con la comunidad.
- 6- Se deberá colocar en el contexto del paciente y poder establecer como se sentiría si se encontrara en esa situación y desarrollar empatía por el mismo.
- 7- Se deben hacer visitas domiciliarias, ya que se podrá observar el entorno en el cual se está manejando el paciente y el nivel de carga al cual está sometido.
- 8- Se tomarán en cuenta los aspectos subjetivos de la medicina.
- 9- Se harán gestiones de referencias con otros especialistas de ser necesario.

2.2 ESTADO DEL ARTE

En un estudio realizado por Cardona y cols., en el 2013 se reportó que la prevalencia de sobrecarga del cuidador fue de 12,17% y como factores asociados se encontraron: mayor edad, parentesco con el adulto mayor, número de hijos, horas diarias dedicadas al cuidado, estado de salud, abandono o disminución de actividad por el cuidado, las razones, necesidades y ayuda recibida de su familia; como factores de protección se identificó: independencia y el buen o regular estado de salud del adulto mayor (66).

Estudios realizados en Chile han observado que el género femenino representa un 73,3%, siendo principalmente la esposa o hija y asumiendo su rol de manera voluntaria e informal. La edad promedio para cuidadores de adultos mayores es de 63,3 años (67). El bajo nivel

socioeconómico, el muy bajo o nulo nivel de educación y el hecho de no realizarse controles médicos periódicos, se relaciona de forma importante con el riesgo de desarrollar el síndrome de sobrecarga del cuidador (68).

Existe una escasa preocupación por los cuidadores que se refleja en la carencia de estudios específicos y bibliografía a nivel nacional. Si bien es cierto, ha existido una preocupación por el adulto mayor, enfocada prioritariamente hacia el individuo para mantenerlo activo y funcional, pero no se ha propuesto un trabajo orientado a mantener un estado de armonía entre cuidador y cuidado (69).

Los cuidadores se han considerado como una parte importante del tratamiento de los pacientes, principalmente cuando se conoce que este tipo de atención es proporcionada en el domicilio del mismo. En Armenoa González y cols. en el 2013 presentaron un artículo en el que se estudió la funcionalidad familiar como factor asociado, con una prevalencia del 18,1% en lo que corresponde a disfuncionalidad severa (70).

Existen diferentes estudios desarrollados en algunos países como Colombia, España y Chile que personifican el concepto de cuidador familiar en: cónyuge, hija, hermana(o), nieta, vecina, entre otros. En cuanto al nivel educativo predominante de quien cuida, es el medio bajo o bajo; se ubican en la mediana edad, comparten su responsabilidad con otras personas de la familia y dedican muchas horas al cuidado, lo que las lleva a renunciar a otras actividades sociales (71–73). Los cuidadores por lo general se encuentran expuestos a situaciones estresantes, debido a agotamiento físico, mental y socioeconómico, por lo cual estos aspectos influyen directamente en la salud del mismo, su estado de ánimo y su capacidad de percibir la consternación y el padecimiento del enfermo debido a que se encuentran en constante interacción (68).

En un estudio realizado en México por Prieto y cols. en el 2015 el cual tuvo como objetivo buscar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes adultos mayores de un hospital de segundo nivel, se aplicaron 190 encuestas, sólo 170 cumplieron los criterios de inclusión. Se encontró síndrome de sobrecarga del cuidador en 48% de la población estudiada. Los límites de edad de los cuidadores fueron 18 y 86 años con media de 50.42 ± 13.5 , predominó el género femenino (72%). Existió asociación estadísticamente significativa entre el hecho de ser mujer y tener sobrecarga del cuidador con razón de momios de 2.1 ($p=0.02$; IC

95% 1.07-4.3). Además, se encontró asociación con sobrecarga si el cuidador dedicaba más de seis horas al día con razón de momios de 4.1 ($p=0.001$; IC 95% 1.9-9.2) (74).

Asimismo, en otro reporte realizado en México por Palomino y cols., en el 2008 el cual tuvo como objetivo conocer las características del cuidador primario con base en el perfil demográfico, físico y emocional, así como las redes de apoyo familiar e institucional; además de identificar y obtener los resultados de la evaluación de sobrecarga. Se registraron 60 pacientes con promedio de edad de 50.9 años (rango de 38), 12 (20%) tuvieron sobrecarga leve y 7 (11.7%) intensa. Al relacionar las variables del perfil emocional y la carga del cuidador primario se observaron diferencias estadísticas significativas cuando el paciente refirió sufrir insomnio ($p = 0.01$), poca tolerancia ($p = 0.0.4$) y tener expectativas o planes de vida ($p = 0.04$). La relación entre redes de apoyo familiar e institucional y carga del cuidador mostraron diferencias estadísticas significativas con respecto al trato del enfermo al cuidador ($p = 0.02$) (75).

CAPÍTULO III

3.1 HIPÓTESIS

La prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores es superior al 12% y está relacionado a factores asociados como tiempo de cuidador, horas diarias al cuidado, remuneración económica, patología previa del cuidador, dependencia del adulto mayor, tipología y funcionalidad familiar.

3.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.2.1 OBJETIVOS GENERAL

Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados en el cantón Chordeleg, 2017.

3.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

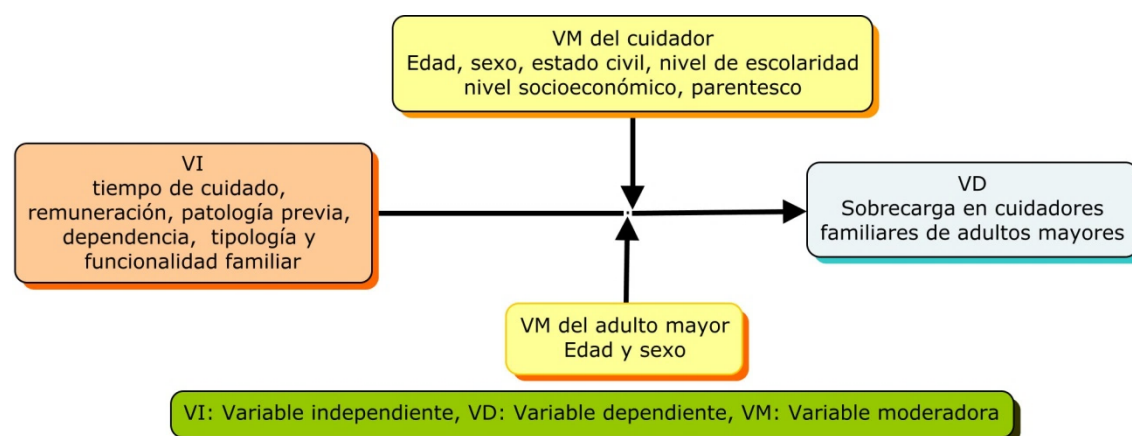
1. Describir las características socio-demográficas y económicas de los cuidadores, edad y sexo de los adultos mayores.
2. Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores mediante el “Test de Zarit”.
3. Identificar la frecuencia de factores asociados al síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores como: tiempo y horas diarias al cuidado, retribución económica, enfermedad previa del cuidador, dependencia del adulto mayor, tipología y funcionalidad familiar.
4. Establecer la asociación entre síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y el tiempo y horas diarias al cuidado, retribución económica, enfermedad previa del cuidador, dependencia del adulto mayor, tipología y funcionalidad familiar.

CAPÍTULO IV

4.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

Se realizó un estudio analítico de corte transversal.

Matriz de relación de variables:



4.2. UNIVERSO DE ESTUDIO, SELECCIÓN Y TAMAÑO DE MUESTRA, UNIDAD DE ANÁLISIS Y OBSERVACIÓN

El universo lo constituyeron 350 cuidadores familiares de adultos mayores que residen en el cantón Chordeleg, en el período de un año, registrados en el Ministerio de Salud Pública a través de las fichas familiares, según el registro del Ministerio de Inclusión Económica y Social y proyección poblacional para el año 2017. La muestra fue calculada a través de la siguiente formula:

$$n = \frac{(N z^2) p \cdot q}{e^2 (N - 1) + (z^2 \cdot p \cdot q)}$$

N: población total: 350 cuidadores;

z²: nivel de confianza: 3,84;

p: presencia de enfermedad: 12%;

q: ausencia de enfermedad (1-p);

e²: margen de error: 5%;

Pérdidas esperadas del 10%.

El resultado estableció una muestra de 111 cuidadores y con un ajuste al 10% de pérdidas, la muestra final es de 123 participantes, se realizó un muestreo de tipo aleatorio.

4.3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Cuidador familiar de un adulto mayor que se encuentre en los registros del centro de salud Chordeleg y Ministerio de inclusión económica y social (MIES-Chordeleg).
- Que acepte participar en la investigación con la firma del consentimiento informado.

4.4. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Cuidadores menores de edad (<18 años).
- Cuidadores profesionales.

4.5. INSTRUMENTO

La información fue recolectada a través de una entrevista estructurada y el uso de un formulario de recolección de datos el cual fue diseñado por el autor (Anexo N° 3), el cual fue validado a través de un estudio piloto en cuidadores del cantón Gualaceo el cual tiene características sociodemográficas similares al cantón Chordeleg.

Las características socioeconómicas del hogar fueron evaluadas a través de la encuesta del INEC (Anexo N° 4), evaluándose las condiciones de la vivienda, acceso que poseen a la tecnología, bienes, hábitos, nivel educativo y actividades económicas, posteriormente se procedió a su cálculo y se clasificaron según las siguientes categorías (76):

Bajo: 0 – 316

Medio bajo: 316,1 – 535

Medio típico: 535,1 – 696

Medio alto: 696,1 – 845

Alto: 845,1 – 1000.

Para el grado de dependencia del adulto mayor se aplicó el índice de Katz (Anexo 5) que es una escala validada por el Ministerio de Salud Pública. Fue creado en el año 1958 por un equipo

multidisciplinar para valorar el grado de dependencia de los adultos mayores que consiste en la evaluación de seis funciones básicas que comprenden: baño, vestido, uso de retrete, movilidad, continencia y alimentación. La puntuación se la puede realizar otorgando los siguientes valores: dependiente: 1; independiente 0 (77).

Se aplicó el test de sobrecarga del cuidador de Zarit (Anexo N° 6), validado en Chile en el año 2009, esta logra incluir diversas dimensiones del cuidador, siendo la más usada a nivel mundial, consta de 22 preguntas de tipo Likert y sus resultados, el cuidador tiene que seleccionar 5 opciones de respuesta, en la que la menor (0) es nunca y la mayor (4) que es siempre, manteniendo un rango entre 0 y 88 puntos, definiéndose como sobrecarga valores mayores de 47 puntos (50–52), este instrumento tiene una importante confiabilidad inter-observador y consistencia interna de 0,91 analizado a través del alfa de Cronbach (78).

La funcionalidad familiar fue evaluadas a través del Test de FF-SIL (Anexo N° 7), validado en el año de 1997, consta de 14 preguntas que evalúan: cohesión; armonía; comunicación; adaptabilidad; roles; efectividad y permeabilidad cuyas respuestas pueden ser: Casi siempre 5; Muchas veces 4; A veces 3; Pocas veces 2; Casi nunca 1. En función de esto se puede obtener los siguientes resultados: Funcional 70 a 57 puntos; Moderadamente funcional 56 a 43 puntos; Disfuncional 42 a 28 puntos; Severamente disfuncional: 27 a 14 puntos (79).

En el proceso intervino el autor en calidad de posgradista de medicina familiar para realizar el llenado de la ficha de recolección de datos, consentimiento informado y la aplicación de la Escala de Zarit, Índice de Katz, Escala FF-SIL y la encuesta socioeconómica.

4.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se procedió de acuerdo a los parámetros que contempla la declaración de Helsinki. Debido a que este proyecto involucra a seres humanos fue aprobada por el Comité de Ética la Universidad Estatal de Cuenca. Así también se solicitó a cada persona que participó en el estudio su aceptación a través de la firma de un consentimiento libre, voluntario e informado, el cual se explicó de manera verbal y se hizo lectura previa.

En el consentimiento informado se describió el objetivo del estudio y la metodología a utilizar, además de los beneficios personales y para la comunidad de colaborar en la investigación, este fue firmado posterior a la verificación de su entendimiento por parte de los cuidadores (Anexo N° 3). Se indicó a los participantes que pueden retirarse en el momento que estimen conveniente. No recibieron retribución económica, garantizando en todo momento la confidencialidad de los datos y la identidad de los cuidadores. Los consentimientos informados, las hojas de encuestas y la base de datos están bajo la custodia del autor. A los participantes en los que se identificó sobrecarga se los remitió a la unidad operativa para realizar un manejo interdisciplinario que comprenderá atención médica y psicológica.

4.7. PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS

4.7.1 Análisis según variables

Para la caracterización de los cuidadores se utilizó la estadística de tipo descriptiva, mediante tablas simples exponiendo los resultados a través de frecuencia absoluta y porcentajes (variables cualitativas), y las medidas de tendencia central y dispersión (media y desviación estándar respectivamente) para variables cuantitativas. Para la determinación de asociación entre los factores y la sobrecarga se realizó un análisis bivariado en el cual se utilizaron tablas de 2X2 de contingencia, calculando la razón de prevalencia (RP), además del Intervalo de Confianza (IC) al 95% y χ^2 considerando una significancia estadística cuando p fue menor de 0,05.

CAPÍTULO V

5.1 RESULTADOS

Tabla N° 1. Caracterización de cuidadores según edad, sexo, estado civil, escolaridad y relación del cuidador con el paciente Chordeleg 2017.

		n=123	%=100
Edad*	20 a 39 años	24	19,51
	40 a 59 años	45	36,59
	60 a 79 años	34	27,64
	> 79 años	20	16,26
Sexo	Hombre	33	26,83
	Mujer	90	73,17
	Soltero	25	20,33
Estado Civil	Casado	90	73,17
	Unión Libre	3	2,44
	Viudo	5	4,07
	Sin estudios	28	22,76
Escolaridad	Primaria incompleta	50	40,65
	Primaria completa	37	30,08
	Secundaria incompleta	4	3,25
	Secundaria completa	4	3,25
Relación del cuidador con el paciente	Pareja	41	33,33
	Hijo/a	58	47,15
	Otro	24	19,51

*Media= 57,19 ±19,77

Fuente: Base de datos.

Elaborado por: el autor.

Con un total de 123 cuidadores el grupo de edad de 40 a 59 años representó el mayor porcentaje con el 36,59%, seguido de los de 60 a 79 años (27,64%). Las mujeres se encontraron en el 73,17%. Se encontró además que el 73,17% están casados, seguido por los solteros (20,33%). El 70,73% cursaron con la instrucción primaria, el 22,76% son analfabetas y hasta la secundaria llegó el 6,5%. El 47,15% son hijos del adulto mayor y el 33,33% son su propia pareja.

Tabla N° 2. Caracterización de edad y sexo del adulto mayor.

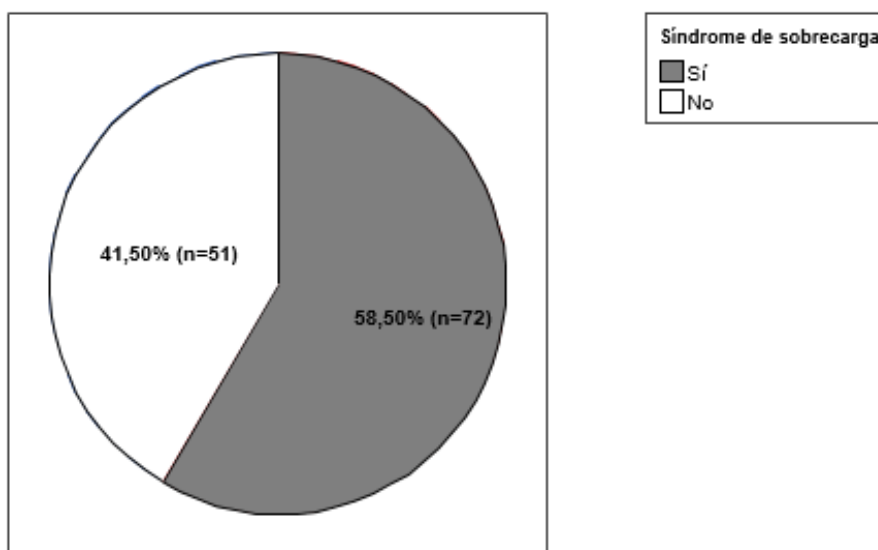
		n=123	%=100
Edad	65 a 74 años	32	26,02
	75 a 84 años	46	37,40
	> 84 años	45	36,59
Sexo	Hombre	51	41,46
	Mujer	72	58,54

Fuente: Base de datos.

Elaborado por: el autor.

Tabla N° 3. Prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores mediante el “Test de Zarit”. Chordeleg 2017.

	Sobrecarga	
	n=123	%=100
Si	72	58,50
No	51	41,5



Fuente: Base de datos.

Elaborado por: el autor.

En la presente se estableció que el 58,50% de los encuestados tuvo síndrome de sobrecarga.

Tabla N° 4. Frecuencia y asociación entre síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y el tiempo y horas diarias al cuidado, remuneración económica, patología previa del cuidador, dependencia del adulto mayor, tipología y funcionalidad familiar. Chordeleg 2017.

		Sobrecarga				RP	IC 95%	p	
		Si		No					
		f=72	%=58,54	f=51	%=41,46				
Remuneración económica	No	68	55,28	50	40,65	0,72	0,45-1,14	0,402*	
	Si	4	3,25	1	0,81				
Tiempo que lleva como cuidador	> 5 años	22	17,89	7	5,69	1,42	1,07-1,88	0,030	
	0 a 5 años	50	40,65	44	35,77				
Días a la semana que dedica al cuidado del paciente	> 5 días	68	55,28	44	35,77	1,67	0,75-3,70	0,198*	
	1 a 5 días	4	3,25	7	5,69				
Horas diarias dedicadas al cuidado del paciente	> 8 horas	35	28,46	18	14,63	1,24	0,93-1,67	0,142	
	0 a 8 horas	37	30,08	33	26,83				
Antecedentes Patológicos Personales	Si	28	22,76	17	13,82	1,10	0,81-1,48	0,529	
	No	44	35,77	34	27,64				
Dependencia	IS/IM	49	39,84	8	6,50	2,46	1,74-3,18	0,000	
	AI o IL	23	18,70	43	34,96				
Funcionalidad Familiar	Disfuncional	64	52,03	39	31,71	1,55	0,89-2,71	0,066	
	Funcional	8	6,50	12	9,76				
Tipología Familiar	Parentesco	M/ME/NP	51	41,46	35	28,46	1,04	0,75-1,45	0,793
		N/NE/E	21	17,07	16	13,01			
	Demografía	Rural	37	30,08	27	21,95	0,97	0,72-1,31	0,865
		Urbano	35	28,46	24	19,51			
	Desarrollo	Moderna	22	17,89	14	11,38	1,06	0,77-1,46	0,709
		Tradicional	50	40,65	37	30,08			
	Ocupación del jefe del hogar	No empleado	13	10,6	7	5,7	1,38	0,51-3,75	0,521
		Empleado	59	48	44	35,8			

Fisher*

Fuente: Base de datos.

Elaborado por: el autor.

IS: Incapacidad severa; IM: Incapacidad moderada; IL: incapacidad leve; AI: ausencia de incapacidad; SD: severa disfuncionalidad; D: disfuncional; MF: moderadamente funcional; F: funcional. NS: nuclear simple; NN: nuclear numerosa; M: monoparental; ME: monoparental extendida; E: extensa; NP: no parental.

El 23,54% de cuidadores ejerció esta actividad por más de 5 años, (RP 1,42 IC95% 1,07-1,88, p=0,030), de igual manera la dependencia con incapacidad severa y moderada del adulto mayor se presentó en el 46,34% de los casos (RP 2,46, IC 1,74 – 3,18, p = 0,000).

CAPÍTULO VI

6.1. DISCUSIÓN

El envejecimiento de la población es uno de los más importantes fenómenos del siglo XXI, puesto que trae profundas modificaciones en las estructuras sociales, económicas y culturales de los países, situación ya experimentada en los países desarrollados. Los cambios propios del envejecimiento asociados a estilos de vida y generalmente condiciones socioeconómicas deficientes, llevan al anciano a una situación de mayor vulnerabilidad de su salud funcional, llegando a producirse pérdida de autonomía en diferentes grados, situación en la cual el adulto mayor depende de otra persona para efectuar las actividades de la vida diaria (80).

Posterior al análisis de los datos, se han identificado aquellos factores que predominan en los cuidadores, exponiéndose que el grupo etario que predominó fueron aquellos pertenecientes al grupo de 40 a 59 años, estos por lo general son los hijos del paciente a cuidar; este hallazgo es similar al expuesto en un estudio realizado en México en el 2015 por Prieto y cols., donde la mayor proporción de cuidadores se encontraron dentro de estos grupos etarios, asimismo se planteó que los cuidadores mayormente fueron mujeres con un 72%, similar a lo encontrado en el presente análisis (74), resultado similar al reportado por Palomino y cols., en México en el 2008 quienes lo indican desde 60 hasta 87% (75), en el presente trabajo fue de 73,17%.

Según el estado civil predominaron los cuidadores casados, esto quiere decir que además de estar sometidos a la carga propia del paciente, también deben cumplir con su rol de esposo o esposa y probablemente con los cuidados del hogar; estos hallazgos son similares a los expuestos en México por Prieto y cols., en el 2015 donde el 57% fueron casados (74), mientras en la presente fue de 73,17%, de igual manera a lo observado en un análisis realizado a cuidadores de pacientes con enfermedad neurológica crónica por Mendoza en Perú en el 2014, donde el 55,9% de los cuidadores se encontraron casados (54), similar a otros análisis (81).

Según la escolaridad el mayor porcentaje se encontró en la categoría de primaria incompleta, este hecho puede estar determinado por varias causas, el tener un nivel educativo bajo puede influir en que el sujeto no posea un trabajo estable, por lo cual toma el rol del cuidador, este

hecho es similar a lo reportado en México por Prieto y cols., en el 2015 donde el 21% se encontró en esta categoría (74); al evaluar el parentesco con el cuidador, el mayor porcentaje reportó ser sus hijos, cifras similares a las evidenciadas en México por Prieto y cols., donde estos representaron el 59% (74); en el estudio realizado en un seguro social de México por Palomino y cols., el 68,3% fueron los hijos de los pacientes (75); este hecho es de destacar ya que los hijos sienten la obligación del cuidado de sus padres, de igual manera esto hace que la carga sea mayor y que sea más difícil de dejar el cuidado a pesar de encontrarse enfermos.

Se expuso de igual manera que el mayor porcentaje de los individuos se encontró sometido a una sobrecarga intensa; en un análisis realizado por Costa y cols., en el 2015, se reportó que el 72,1% tuvo sobrecarga intensa, 19,1% leve y ausente en el 8,8%; en el presente reporte se difiere de dichos resultados, ya que el mayor porcentaje de los encuestados no tuvo síndrome de sobrecarga, esto puede deberse al tipo de paciente que se está cuidando, puede que en su mayoría no tengan comorbilidades que hagan pesado su cuidado (81); al compararlos con las distintas variables sociodemográficas, no se encontró una asociación estadísticamente significativa, sin embargo, se menciona que el grupo etario predominante en los que poseían sobrecarga intensa fueron los correspondientes a los 40 a 59 años, por lo cual es importante destacar que un punto influyente dentro de este síndrome es la edad del cuidador, ya que se ha expuesto en estudios previos que entre mayor sea la edad, mayor será el síndrome de sobrecarga.

De igual manera se observó que las mujeres predominaron en el nivel de carga intensa, en un estudio realizado en Chile por Villarroel y cols., en el 2009, encontraron que las variables de existencia de hijos y realización de una actividad laboral, además del cuidado, influyen en la presencia de sobrecarga en los cuidadores informales de adultos mayores dependientes (82); este punto también puede estar explicado porque el número de encuestados del sexo femenino fue tres veces mayor que el sexo masculino.

Los aspectos personales de los cuidadores y las condiciones en las que estos se encuentran como parte de sus labores influyen de manera directa sobre el grado de sobrecarga, a medida que las condiciones sean más adversas mayor será la sobrecarga del individuo, de igual manera aumentara el riesgo de deterioro de la salud y la calidad de vida. Estos individuos suelen ser descritos como enfermos que cuidan enfermos (83).

Al evaluar la edad del adulto mayor el cual es el paciente a cuidar, se observó una asociación significativa dentro del grupo etario mayores de 84 años y la sobrecarga intensa, lo que expone que entre mayor sea el paciente, mayor es la sobrecarga del cuidador; esto puede deberse a diferentes causas, como lo es el caso de que hay una mayor dependencia por parte del paciente con su cuidador, como se expone en un estudio realizado en pacientes con patologías neurológicas, en donde la dependencia era un factor determinante para que la sobrecarga fuera mayor (54); asimismo en un estudio realizado por Retamal y cols., en 2015 en Chile en adultos mayores con dependencia severa, se expuso que la prevalencia de sobrecarga intensa superó a la evidenciada en el presente análisis ya que fue de 59,7% (84). Como lo expuesto en este trabajo, donde la dependencia con incapacidad severa se comportó como un factor de riesgo para el desarrollo de sobrecarga.

El tiempo como cuidador es fundamental al momento de la evaluación del individuo, ya que se ha reportado en diferentes estudios que es un factor determinante del síndrome de sobrecarga del cuidador, como lo fue en el caso de Flores y cols., en el 2012 (85); esto se encuentra sustentado ya que al pasar más tiempo con esta ocupación, el deterioro será progresivo; en el presente análisis se expuso al tiempo mayor de 5 años como un factor de riesgo para presentar sobrecarga, sin embargo existe aún controversia con respecto a estos resultados ya que en otras poblaciones no se ha comportado como un factor de riesgo siendo este el caso del análisis de Cardona y cols., en el 2015 (66).

Para concluir se plantea la realización de este estudio a mayor escala determinando otros factores asociados, como lo son aquellos referentes a las consecuencias del síndrome de sobrecarga en los individuos; este trabajo tendría un corte longitudinal ya que se les haría seguimiento a los pacientes.

CAPÍTULO VII

7.1 CONCLUSIONES

Posterior al análisis de los resultados del presente análisis se puede concluir que:

- Existió una alta prevalencia del síndrome de sobrecarga y se encontró asociado a tener más de 5 años como cuidador y a la dependencia con incapacidad moderada a severa del paciente.
- El perfil del cuidador primario no difiere con los resultados de otros reportes. En la población de este estudio, el perfil del cuidador primario tiene las siguientes características importantes: la mayoría son mujeres, personas casadas, e hijos del paciente o enfermo.

7.2 RECOMENDACIONES

- Se recomienda la realización de este estudio a mayor escala en otros cantones para determinar si el comportamiento observado se corresponde con los evidenciados en el presente análisis.
- Instauración de fuentes de apoyo profesional que se encuentren disponibles para atender al cuidador, esta puede ser vía telefónica y/o presencial en consulta médica o durante visitas domiciliarias, con la finalidad de aclarar dudas y ayudar al cuidador a través de estrategias adecuadas al diagnóstico del síndrome de sobrecarga.
- Que el cuidado de los individuos no esté a cargo solamente de un cuidador, debido a que esto por lo general es un factor negativo que influye en el inicio de los síntomas de sobrecarga y la instauración del síndrome.
- Contar de forma adecuada con las instituciones de la comunidad, para que puedan realizar evaluaciones constantes de los cuidadores familiares para implementar estrategias a favor de éste.

CAPÍTULO VIII

8.1 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. MSP. Constitución de Ecuador [Internet]. 2011 [citado 23 de noviembre de 2018]. Disponible en: https://aplicaciones.msp.gob.ec/upload/upload/00000674_2011_00000674.PDF
2. Willemse E, Anthierens S, Farfan-Portet MI, Schmitz O, Macq J, Bastiaens H, et al. Do informal caregivers for elderly in the community use support measures? A qualitative study in five European countries. BMC Health Serv Res [Internet]. 2016 [citado 23 de noviembre de 2018];16. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4947246/>
3. Dzau VJ, mcclellan MB, mcginnis JM, Burke SP, Coye MJ, Diaz A, et al. Vital Directions for Health and Health Care: Priorities From a National Academy of Medicine Initiative. JAMA [Internet]. 2017 [citado 10 de enero de 2019];317(14):1461-70. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2612013>.
4. Brigola AG, Luchesi BM, Rossetti ES, Mioshi E, Inouye K, Pavarini SCI. Health profile of family caregivers of the elderly and its association with variables of care: a rural study. Rev Bras Geriatr E Gerontol [Internet]. 2017 [citado 23 de noviembre de 2018];20(3):409-20. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1809-98232017000300409&lng=en&tlng=en
5. Laís Ribeiro F, Silveira Tavares Paulim G. Papéis Ocupacionais e Rede de Apoio Social de Idosas em Institucionalização Permanente e Residentes na Comunidade. Rev Fam Ciclos Vida E Saúde No Contexto Soc [Internet]. 2015 [citado 23 de noviembre de 2018];3(1). Disponible en: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/1214>
6. Martínez-Rodríguez S, Iraurgi I, Gómez-Marroquin I. Psychometric properties of the Leisure Time Satisfaction Scale in family caregivers. Psicothema [Internet]. 2016 [citado 23 de noviembre de 2018];(28.2):207–213. Disponible en: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?Id=4314>
7. Penning MJ, Wu Z. Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. The Gerontologist [Internet]. 2016 [citado 23 de noviembre de 2018];56(1):10–18. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4888881/>

- 2018];56(6):1102-13. Disponible en:
<https://academic.oup.com/gerontologist/article/56/6/1102/2952858>
8. Ampalam P, Gunturu S, Padma V. A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian J Psychiatry* [Internet]. 2012 [citado 23 de noviembre de 2018];54(3):239-43. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3512360/>
9. Yu Y, Liu Z, Tang B, Zhao M, Liu X, Xiao S. Reported family burden of schizophrenia patients in rural China. *PLOS ONE* [Internet]. 2017 [citado 23 de noviembre de 2018];12(6):e0179425. Disponible en:
<https://journals.plos.org/plosone/article?Id=10.1371/journal.pone.0179425>
10. Shamsaei F, Cheraghi F, Bashirian S. Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia. *Iran J Psychiatry* [Internet]. 2015 [citado 23 de noviembre de 2018];10(4):239-45. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4801494/>
11. Dos Santos GD, Forlenza OV, Ladeira RB, Aprahamian I, Almeida JG, Lafer B, et al. Caregiver burden in older adults with bipolar disorder: relationship to functionality and neuropsychiatric symptoms. *Psychogeriatr Off J Jpn Psychogeriatr Soc*. 2017;17(5):317-23.
12. Parabiaghi A, Lasalvia A, Bonetto C, Cristofalo D, Marrella G, Tansella M, et al. Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 2007;(437):66-76.
13. Batista CF, Bandeira M, Oliveira DR. Fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. *Ciênc Amp Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [citado 23 de noviembre de 2018];20(9):2857-66. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_abstract&pid=S1413-81232015000902857&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
14. Chien WT, Chan SW, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nurs* [Internet]. 2007 [citado 23 de noviembre de 2018];16(6):1151-61. Disponible en:
<http://europepmc.org/abstract/med/17518890>

15. Hsiao C-Y, Tsai Y-F. Factors of caregiver burden and family functioning among Taiwanese family caregivers living with schizophrenia. *J Clin Nurs*. 2015;24(11-12):1546-56.
16. Yazici E, Karabulut Ü, Yildiz M, Baskan Tekeş S, Inan E, Çakir U, et al. Burden on Caregivers of Patients with Schizophrenia and Related Factors. *Nöro Psikiyatri Arş* [Internet]. 2016 [citado 23 de noviembre de 2018];53(2):96-101. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5353031/>
17. Awad AG, Voruganti LNP. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(2):149-62.
18. Divo MJ, Martinez CH, Mannino DM. Ageing and the epidemiology of multimorbidity. *Eur Respir J* [Internet]. 2014 [citado 23 de noviembre de 2018];44(4):1055-68. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4918092/>
19. INEC. Anuario Nacimientos y Defunciones 2014 [Internet]. 2014 [citado 17 de marzo de 2018]. Disponible en: http://www.ecuadorencifras.gob.ec//documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Nacimientos_Defunciones/Publicaciones/Anuario_Nacimientos_y_Defunciones_2014.pdf
20. Fotokian Z, Shahboulaghi FM, Fallahi-Khoshknab M, Pourhabib A. The empowerment of elderly patients with chronic obstructive pulmonary disease: Managing life with the disease. *PLOS ONE* [Internet]. 2017 [citado 23 de noviembre de 2018];12(4):e0174028. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?Id=10.1371/journal.pone.0174028>
21. Kluge F, Zagheni E, Loichinger E, Vogt T. The Advantages of Demographic Change after the Wave: Fewer and Older, but Healthier, Greener, and More Productive? *Plos ONE* [Internet]. 2014 [citado 23 de noviembre de 2018];9(9). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4177216/>
22. Kloppers JM, Dyk A van, Pretorius L. The Experiences of the Elderly and Caregivers in Respect of Caring for the Elderly in Windhoek and Rehoboth Namibia: An Exploratory and Descriptive Study. *Open J Nurs* [Internet]. 2015 [citado 23 de noviembre de 2018];05(03):246-59. Disponible en: <http://www.scirp.org/journal/doi.aspx?DOI=10.4236/ojn.2015.53029>
23. Aguilar V, Peña Z. Overload and pain in perceived caregivers of dependent elder. *Enferm Glob*. 2012;01(1):1-6.
24. Ospina L. Profesional periodista Experto en temas de adulto mayor. 2016;21.

25. Ríos KS, Martínez R de JA, Arreola ADC, Saldaña RMEG, Sánchez JEP. Estrés, Sobrecarga Y Ansiedad En Cuidadoras Primarias De Niños Que Padecen Leucemia En Hidalgo. Eur Sci J [Internet]. 2017 [citado 23 de julio de 2018];13(24). Disponible en: <http://eujournal.org/index.php/esj/article/view/9828/9329>
26. Cerquera Córdoba AM, Matajira Camacho Y, Pabón Poches DK. Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. Rev Virtual Univ Católica Norte [Internet]. 2016 [citado 10 de enero de 2019];1(47):4-19-19. Disponible en: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/revistaucn/article/view/739>
27. Ramírez Llerena MP. Formación del cuidador no profesional y calidad de vida del discapacitado del programa Joaquín Gallegos Lara del cantón Pelileo período noviembre 2015 marzo 2016 [Internet] [B.S. thesis]. 2016 [citado 27 de enero de 2017]. Disponible en: <http://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/5071>
28. Pérez YV, Andrade AME. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cuba Salud Pública [Internet]. 2014 [citado 10 de enero de 2019];40(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?Id=21430496002>
29. Guerrero-Nava JA, Romero-Quechol G, Martínez-Olivares M, Martínez-Martínez RA, Rosas-Reyes SC. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2016;24(2):91-8.
30. Cruz RZ, Cardona PC. Síndrome de carga del cuidador. Rev Colomb Psiquiatr. 2007;1(1):15.
31. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012;18(1):29–41.
32. Cueto BG, Martínez CG. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. Rqr Enferm Comunitaria [Internet]. 2017 [citado 10 de enero de 2019];5(3):30-44. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?Codigo=60793>
33. Chávez Herreña DM, Fandiño DA, Mora Guerrero VA, Aguirre Tovar DM. Sobrecarga emocional en cuidadores informales de pacientes con hemofilia severa (Emotional overload in informal caregivers of patients with severe hemophilia). Inclusión Desarro. 2016;3(2):98.

34. Rodríguez Rodríguez Á, Rihuete Galve MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Med Paliativa*. 2011;18(4):135-40.
35. García EPL. Puesta al día: cuidador informal. *Revistaenfermeríacyl* [Internet]. 2016 [citado 10 de enero de 2019];8(1):71-77-77. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164>
36. Yarce Pinzón E. El cuidador informal del adulto mayor. *Rev Criterios-*. 2015;22(1):307-16.
37. Pinzón EA, Carrillo GM, Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2016 [citado 21 de julio de 2018];34(2). Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/26785>
38. Carreño-Moreno SP, Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2016;16(4):447-61.
39. Hijuelos García NA, Ortiz Campos A, Bolaños C, Tun Colonia JA, Salgado Burgos H, Arcila Novelo RR, et al. Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad / Occupational Performance and Satisfaction of the Informal Primary Caregivers of Patients with Activity Limitations. *RICS Rev Iberoam Las Cienc Salud*. 2018;7(13):1.
40. Stacey AF, Gill TK, Price K, Warmington R, Taylor AW. Unpaid Informal Caregivers in South Australia: Population Characteristics, Prevalence and Age-Period-Cohort Effects 1994–2014. *PLOS ONE* [Internet]. 2016 [citado 29 de noviembre de 2018];11(9):e0161994. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?Id=10.1371/journal.pone.0161994>
41. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argum Rev Crit Soc* [Internet]. 2015 [citado 10 de enero de 2019];0(17). Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
42. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA* [Internet]. 2014 [citado 29 de noviembre de 2018];311(10):1052. Disponible en: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?Doi=10.1001/jama.2014.304>

43. National Alliance for Caregiving. Caregiving in the U.S. 2009 [Internet]. AARP Research; 2009 dic [citado 29 de noviembre de 2018]. Disponible en: https://www.aarp.org/research/topics/care/info-2014/caregiving_09.html
44. Oswald F, Jopp D, Rott C, Wahl H-W. Is Aging in Place a Resource for or Risk to Life Satisfaction? The Gerontologist [Internet]. 2011 [citado 29 de noviembre de 2018];51(2):238-50. Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/article-lookup/doi/10.1093/geront/gnq096>
45. Villas N, Meskis MA, Goodliffe S. Dravet syndrome: Characteristics, comorbidities, and caregiver concerns. Epilepsy Behav [Internet]. 2017 [citado 13 de diciembre de 2018];74:81-6. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1525505017303517>
46. Barros A, Barros A, Barros G & Santos M. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. Ciênc Amp Saúde Coletiva [Internet]. 2017 [citado 13 de diciembre de 2018];22(11):3625-34. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_abstract&pid=S1413-81232017021103625&lng=en&nrm=iso&tlng=en
47. Sarajlija A, Djuric M, Kasic-Tepavcevic D. Health-related quality of life and depression in Rett syndrome caregivers. Vojnosanit Pregl [Internet]. 2013 [citado 13 de diciembre de 2018];70(9):842-7. Disponible en: <http://www.doiserbia.nb.rs/Article.aspx?ID=0042-84501309842S>
48. André S, Cunha M, Martins M, Rodrigues V. The informal caregiver's socioeconomic prism and its implications on state of mind. Aten Primaria [Internet]. 2014 [citado 29 de noviembre de 2018];46:210-6. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656714700940>
49. Bauer JM, Sousa-Poza A. Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. J Popul Ageing [Internet]. 2015 [citado 13 de diciembre de 2018];8(3):113-45. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s12062-015-9116-0>
50. Li Q, Loke AY. A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver–cancer patients dyads: ‘Communication’, ‘reciprocal influence’, and ‘caregiver–patient congruence’. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2014 [citado 29 de noviembre de 2018];18(1):58-65. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388913000999>

51. Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings, 2015 [Internet]. 2016 [citado 29 de noviembre de 2018]. Disponible en: <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/mf/4430.0>
52. Savage S, Bailey S. The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. Aust Health Rev [Internet]. 2004 [citado 29 de noviembre de 2018];27(1):111. Disponible en: <http://www.publish.csiro.au/?Paper=AH042710111>
53. Pan American Health Organization. Mantenerse en forma para la vida: necesidades nutricionales de los adultos mayores. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud : Universidad Tufts, Facultad de Ciencias y Políticas de Nutrición; 2004.
54. Mendoza-Suárez G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Rev Soc Peru Med Interna. 2014;27(1):7.
55. Grato ACM, Talmelli LF da S, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Functional dependency of older individuals and caregiver burden. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013 [citado 13 de diciembre de 2018];47(1):137-44. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_abstract&pid=S0080-62342013000100017&lng=en&nrm=iso&tlng=en
56. Landriel E. Adultos Mayores y Familia: algunos aspectos de la intervención del Trabajo Social [Internet]. 2002. Disponible en: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-017-031.pdf>
57. Congreso Internacional de la Familia, editor. Vuelve la familia: por encima de las ideologías : actas del X Congreso internacional de la familia celebrado en el Palacio de Congresos de Madrid, 17-20 de septiembre, 1987. Madrid: Encuentro; 1988.
58. Fuentes Aguilar AP, Merino Escobar JM. Validación De Un Instrumento De Funcionalidad Familiar. Ajayu Órgano Difus Científica Dep Psicol UCBS. 2016;14(2):247–283.
59. Aguirre E, Hoare Z, Spector A, Woods RT, Orrell M. The effects of a Cognitive Stimulation Therapy [CST] programme for people with dementia on family caregivers' health. BMC Geriatr [Internet]. 2014 [citado 29 de noviembre de 2018];14:31. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3984697/>
60. Cavaye J. Caregiving as a rewarding experience: the perceptions of carers of older people. En Geneva; 2016 [citado 10 de enero de 2019]. Disponible en: <http://oro.open.ac.uk/46771/>

61. Southby K. Barriers to non-residential respite care for adults with moderate to complex needs: A UK perspective. *J Intellect Disabil* [Internet]. 2017 [citado 29 de noviembre de 2018];21(4):366-86. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629516658577>
62. Mason DJ. The Family's Voice: Caregiving for an Older Adult [Master of Social Work]. [School of Social Work at SOPHIA]: St. Catherine University; 2014..
63. Couto AM do, Caldas CP, Castro EAB de. Family caregiver of older adults and Cultural Care in Nursing care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [citado 23 de noviembre de 2018];71(3):959-66. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000300959&lng=en&tlng=en
64. Hae Kim S, Choi Y, Lee J-H, Jang D-E, Kim S. A Review of Trend of Nursing Theories related Caregivers in Korea. *Open Nurs J* [Internet]. 2018 [citado 23 de noviembre de 2018];12:26-35. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5824440/>
65. Ministerio de Salud Pública Ecuador. Manual del Modelo de Atención integral [Internet]. Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, Quito-Ecuador; 2012. Disponible en: http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf
66. Cardona D, Segura AM, Berbesí Fernández DY, Agudelo MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. 2015 [citado 17 de septiembre de 2016]; Disponible en: <http://bdigital.ces.edu.co:8080/repositorio/handle/10946/3624>
67. Fornés A. ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *Íconos-Rev Cienc Soc*. 2014;18(50):111–127.
68. Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichan*. 2006;6(1):38–53.
69. Maia Almandoz A. Guía práctica: cuídate y cuida. Guía de autocuidados para cuidadores y de actuación para profesionales de enfermería de atención primaria. 2014 [citado 15 de octubre de 2016]; Disponible en: <http://academica-e.unavarra.es/handle/2454/11463>
70. Gonzales Portillo J, Rivas Marín FM, Marín Restrepo XA, Villamil Bonilla LV. Niveles de disfunción familiar, en veinte mujeres víctimas de violencia intrafamiliar en el

- municipio de Armenia. El Ágora USB [Internet]. Julio de 2013 [citado 10 de enero de 2019];13(2):399-410. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?Script=sci_abstract&pid=S1657-80312013000200005&lng=en&nrm=iso&tlng=es
71. Aldana G, Guarino L. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST En Línea*. 2012;9(1):5-14.
 72. Bellón-Saameño J, Delgado-Sánchez A, Luna del Castillo J de D, Lardelli-Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar APGAR familiar. *Rev Aten Primaria*. 2015;27:1-12.
 73. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física. El índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*. 1997;71(2):127-37.
 74. Prieto S, Ponce N, Villanueva E, Jiménez C. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Int Méx*. 2015;31(1):660-8.
 75. Palomino GL, Avilés AGP, Loyola LAB. Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Rev Espec Méd-Quirúrgicas* [Internet]. 2008 [citado 10 de enero de 2019];13(4):159-66. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?Id=47326420003>
 76. Compendio estadístico INEC [Internet]. 2014 [citado 10 de abril de 2018]. Disponible en: http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Bibliotecas/Compendio/Compendio-2014/COMPENDIO_ESTADISTICO_2014.pdf
 77. Silva CAM, Orellana PAR, Nassr GNM. Valoración del estado funcional de adultos mayores con dependencia moderada y severa pertenecientes a un centro de salud familiar. *Fisioter Pesq*. 2015;1(1):76-83.
 78. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* [Internet]. Diciembre de 2008 [citado 13 de diciembre de 2018];22(6):618-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?Script=sci_abstract&pid=S0213-91112008000600020&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 79. Gómez MTO, Torres MAP, Ortiz EP. Diseño de Intervención en Funcionamiento Familiar. *Psicol Para América Lat*. 2009;1(1):1-8.

80. Cardona-Arango D, Segura Cardona AM, Berbesí Fernández DY, Ordóñez Molina J, Agudelo Martínez A. Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. 2011 [citado 23 de noviembre de 2018]; Disponible en: <http://bdigital.ces.edu.co:8080/repositorio/handle/10946/3964>
81. Costa TF da, Costa KN de FM, Martins KP, Fernandes M das G de M, Brito S da S. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. Esc Anna Nery - Rev Enferm [Internet]. 2015 [citado 10 de enero de 2019];19(2). Disponible en: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20150048>
82. Villarroel VM, Jaque RL, Caamaño PR. Factores Asociados Al Nivel De Sobrecarga De Los Cuidadores Informales De Adultos Mayores Dependientes, En Control En El Consultorio “José Durán Trujillo”, San Carlos, Chile. 2009;18:12.
83. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [Internet]. 2004 [citado 23 de noviembre de 2018];18(5):83-92. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?Script=sci_abstract&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
84. Retamal-Matus H, Aguilar L, Aguilar M, González R, Valenzano S. Factores que influyen en la sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores en dos instituciones de la ciudad de Punta Arenas, Chile. Psicogeriatría. 2015;5(3):119-24.
85. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm [Internet]. Abril de 2012 [citado 23 de noviembre de 2018];18(1):29-41. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?Script=sci_abstract&pid=S0717-95532012000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=es

CAPÍTULO IX

9. ANEXOS

ANEXO 1. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad del cuidador	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el día de la entrevista.	Temporal	Años cumplidos de acuerdo a la cédula de identidad	Numérica
Sexo del cuidador	Particularidades fenotípicas manifestadas por caracteres sexuales secundarios.	Fenotípica	Características sexuales secundarias vistas en el examen físico	Hombre Mujer
Estado civil del cuidador	Estado jurídico del cuidador (a) con relación a la pareja en el momento de la entrevista.	Jurídica	Situación jurídica que consta en la cédula de identidad o página web de registro civil	Soltero/a Casado/a Unión Libre Viudo/a Divorciado/a
Escolaridad del cuidador	De acuerdo al último nivel educativo aprobado.	Educativa	Nivel educativo observado en la cédula de identidad	Sin estudios Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Hasta 3 años de educación superior 4 o más años de educación superior (sin post grado) Post grado
Parentesco del cuidador	Vínculo que tiene el cuidador en relación al paciente dependiente.	Familiar	Vínculo que tiene el cuidador en relación al paciente por interrogatorio directo	Esposo (a) Hijo(a) Padre(madre) Otro (Tío, primo, etc.)
Nivel Socioeconómico	Nivel socioeconómico del hogar, de acuerdo a las características de la vivienda, acceso a tecnología, posesión de bienes, hábitos de consumo, nivel de educación y actividad económica del hogar.	Económica Educativa Laboral	Nivel socioeconómico del hogar mediante encuesta del INEC	0 a 316: Bajo 316.1 a 535: Medio bajo 535.1 a 696: Medio típico 696.1 a 845: Medio alto 845.1 a 1000: Alto

Tiempo de ejercer la función del cuidador		Tiempo que lleva ejerciendo la función de cuidador en meses.	Temporal	Meses dedicados al cuidado por interrogatorio directo	Numérica
Horas diarias al cuidado		Horas diarias dedicadas al cuidado del adulto mayor.	Temporal	Horas designadas al cuidado mediante pregunta directa	Numérica
Remuneración por la función de cuidador		Retribución económica recibida por cuidar al adulto mayor.	Económico	Dinero que recibe el cuidador por su labor, por pregunta directa	Si No
Antecedentes patológicos personales del cuidador		Las enfermedades que ha tenido el cuidador.	Biológicas	Antecedentes de patologías previas indicadas por interrogatorio directo o verificación en la historia clínica	Si No
Edad del paciente dependiente		Tiempo de existencia desde que nació hasta la fecha en la que se realizó la entrevista.	Temporal	Años cumplidos de acuerdo a la cédula de identidad	Numérica
Sexo del adulto mayor		Particularidades fenotípicas manifestadas por caracteres sexuales secundarios.	Fenotípica	Características sexuales secundarias vistas en el examen físico	Hombre Mujer
Sobrecarga del cuidador		Estado subjetivo del cuidador respecto a los requerimientos de atención.	Psicológica	Resultado obtenido mediante la aplicación del Test de Zarit	< 47: Ausente 47a55: Ligera > 55: Intensa
Dependencia		Circunstancia que se presenta por edad, enfermedad o discapacidad, por lo que es necesaria la ayuda de otra persona para cumplir con las actividades de la vida diaria.	Física Psicológica	Resultado de aplicar el índice de Katz	0 - 1 puntos = ausencia de incapacidad o incapacidad leve. 2 - 3 puntos = incapacidad moderada. 4 - 6 puntos = incapacidad severa
Tipología Familiar	Tipo de familia con base en el parentesco	Descripción de la familia tomando en cuenta el parentesco; considerado como vínculo por consanguinidad, matrimonio, adopción, afinidad u otra relación afectiva.	Familiar	Tipo de familia a la que pertenece el cuidador de acuerdo al parentesco, por pregunta directa.	Nuclear simple Nuclear numerosa Monoparental Monoparental extendida Extensa No parental
	Tipo de familia por la demografía	Características de la familia con respecto a la localización demográfica.	Geográfica	Tipo de familia a la que pertenece el cuidador de acuerdo a la ubicación geográfica, por interrogatorio y localización de la	Rural Urbana

				planificación territorial (Familiograma)	
	Tipo de familia de acuerdo al desarrollo	Particularidades de una familia de acuerdo a sus costumbres, hábitos o comportamiento	Familiar	Tipo de familia a la que pertenece el cuidador de acuerdo al desarrollo, por interrogatorio (Familiograma)	Tradicional Moderna
	Tipo de Familia por la ocupación del jefe de familia	Características de una familia de acuerdo a la ocupación del jefe de familia.	Familiar	Tipo de familia a la que pertenece el cuidador de acuerdo a la ocupación, por interrogatorio (Familiograma)	Campesina Obrera Empleada Comerciante Profesional
Funcionalidad Familiar		Apreciación del grado de funcionamiento e interrelación entre los miembros de la familia.	Familiar	Mediante la aplicación del Test de FFSIL	70 a 57: Funcional 56 a 43: Moderadamente Funcional 42 a 28: Disfuncional 27 a 14: Severamente disfuncional

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA

Objetivo: Prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y su relación con factores asociados en el cantón Chordeleg, 2017.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigadora principal: Md. Paola Chamba

Propósito de la investigación: se preguntará acerca de cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios que cuidan a su familiar en el domicilio, con el fin de implementar nuevas estrategias de intervención, brindar cuidados oportunos al paciente y familia frente a posibles problemas de adaptabilidad y de funcionalidad que las familias puedan llegar a encontrar en el transcurso de esta trayectoria intrafamiliar.

Beneficios potenciales: mejorar la calidad de vida del paciente y familia; a través de una mejora en la calidad de atención.

Riesgos potenciales: el estudio que se llevará a cabo no implica riesgos previsibles para el objeto de estudio.

Explicación del procedimiento: el procedimiento incluirá la realización de una cédula de entrevista con preguntas cerradas con el objeto de conocer cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador principal.

Compromiso temporal: la participación en el estudio le ocupará 15 minutos.

Consentimiento voluntario: su participación en el estudio es voluntaria, no tiene obligación alguna de participar.

Posibilidad de abandonar el estudio: tiene derecho a abandonar el estudio cuando quiera, sin verse afectada su relación con la institución y con el equipo tratante.

Garantía de anonimato y confidencialidad: la información será codificada para que no pueda identificarse las personas involucradas. Toda información será recopilada solamente por la



investigadora y su equipo, la misma no será compartida con nadie. Cualquier duda sobre las preguntas realizadas comunicarse con Md. Paola Chamba 0998424390.

He leído el formulario de consentimiento y apruebo la realización del mismo.

Firma del sujeto.....

He explicado el estudio al individuo arriba representado y he confirmado su comprensión para el consentimiento informado.

Firma de la investigadora

Fecha

ANEXO 3. HOJA PARA RECOLECCION DE DATOS**Fecha:****N° de encuesta:****N° de teléfono:****DATOS GENERALES****DEL CUIDADOR:**

Código de encuesta:

Edad: ____ años; Sexo: (1) Hombre ____ (2) Mujer ____;

Estado civil: (1) soltero(a) ____ (2) casado(a) ____ (3) unión libre ____ (4) viuda(o) ____

Domicilio: 1.-URBANO () 2.-RURAL ()

Escolaridad: Sin estudios () ; Primaria incompleta () ; Primaria completa () ; Secundaria incompleta () ; Secundaria completa () ; Hasta 3 años de educación superior () ; 4 o más años de educación superior (sin post grado) () ; Post grado ()

Relación con el paciente que cuida: _____

Remuneración económica por sus labores de cuidador: (SI) (NO)

Tiempo que lleva como cuidador: ____ meses.

Días a la semana que dedica al cuidado del paciente: _____

Horas diarias dedicadas al cuidado del paciente: _____

Antecedentes patológicos personales: (SI) (NO)

DATOS DE ADULTO MAYOR:

Edad: ____ años; Sexo: (1) Hombre ____ (2) Mujer ____

ANEXO 4. ENCUESTA DE ESTRATIFICACIÓN DEL NIVEL SOCIOECONÓMICO

Conozca el nivel socioeconómico de su hogar		
Marque una sola respuesta con una (x) en cada una de la siguientes preguntas:		
Características de la vivienda		Puntajes finales
1 ¿Cuál es el tipo de vivienda?		
Suite de lujo		59
Cuarto(s) en casa de inquilinato		59
Departamento en casa o edificio		59
Casa/Villa		59
Mediagua		40
Rancho		4
Choza/ Covacha/Otro		0
2 El material predominante de las paredes exteriores de la vivienda es de:		
Hormigón		59
Ladrillo o bloque		55
Adobe/Tapia		47
Caña revestida o bahareque/Madera		17
Caña no revestida/Otros materiales		0
3 El material predominante del piso de la vivienda es de:		
Duela, parqué, tablón o piso flotante		48
Cerámica, baldosa, vinil o marmetón		46
Ladrillo o cemento		34
Tabla sin tratar		32
Tierra/ Caña/ Otros materiales		0
4 ¿Cuántos cuartos de baño con ducha de uso exclusivo tiene este hogar?		
No tiene cuarto de baño exclusivo con ducha en el hogar		0
Tiene 1 cuarto de baño exclusivo con ducha		12
Tiene 2 cuartos de baño exclusivos con ducha		24
Tiene 3 o más cuartos de baño exclusivos con ducha		32
5 El tipo de servicio higiénico con que cuenta este hogar es:		
No tiene		0
Letrina		15
Con descarga directa al mar, río, lago o quebrada		18
Conectado a pozo ciego		18
Conectado a pozo séptico		22
Conectado a red pública de alcantarillado		38

Acceso a tecnología		Puntajes finales
1 ¿Tiene este hogar servicio de internet?		
No		0
Sí		45
2 ¿Tiene computadora de escritorio?		
No		0
Sí		35
3 ¿Tiene computadora portátil?		
No		0
Sí		39
4 ¿Cuántos celulares activados tienen en este hogar?		
No tiene celular nadie en el hogar		0
Tiene 1 celular		8
Tiene 2 celulares		22
Tiene 3 celulares		32
Tiene 4 o más celulares		42
Posesión de bienes		Puntajes finales
1 ¿Tiene este hogar servicio de teléfono convencional?		
No		0
Sí		19
2 ¿Tiene cocina con horno?		
No		0
Sí		29
3 ¿Tiene refrigeradora?		
No		0
Sí		30
4 ¿Tiene lavadora?		
No		0
Sí		18
5 ¿Tiene equipo de sonido?		
No		0
Sí		18
6 ¿Cuántos TV a color tienen en este hogar?		
No tiene TV a color en el hogar		0
Tiene 1 TV a color		9
Tiene 2 TV a color		23
Tiene 3 ó más TV a color		34
7 ¿Cuántos vehículos de uso exclusivo tiene este hogar?		
No tiene vehículo exclusivo para el hogar		0
Tiene 1 vehículo exclusivo		6
Tiene 2 vehículo exclusivo		11
Tiene 3 o más vehículos exclusivos		15

Hábitos de consumo		Puntajes finales
1 ¿Alguien en el hogar compra vestimenta en centros comerciales?		
No		0
Sí		6
2 ¿En el hogar alguien ha usado internet en los últimos 6 meses?		
No		0
Sí		26
3 ¿En el hogar alguien utiliza correo electrónico que no es del trabajo?		
No		0
Sí		27
4 ¿En el hogar alguien está registrado en una red social?		
No		0
Sí		28
5 Exceptuando los libros de texto o manuales de estudio y lecturas de trabajo ¿Alguien del hogar ha leído algún libro completo en los últimos 3 meses?		
No		0
Sí		12
Nivel de educación		Puntajes finales
1 ¿Cuál es el nivel de instrucción del Jefe del hogar?		
Sin estudios		0
Primaria incompleta		21
Primaria completa		39
Secundaria incompleta		41
Secundaria completa		65
Hasta 3 años de educación superior		91
4 o más años de educación superior (sin post grado)		127
Post grado		171

Actividad económica del hogar		Puntajes finales
1 ¿Alguien en el hogar está afiliado o cubierto por el seguro del IESS (general, voluntario o campesino) y/o seguro del ISSFA o ISSPOL?		
No		0
Sí		39
2 ¿Alguien en el hogar tiene seguro de salud privada con hospitalización, seguro de salud privada sin hospitalización, seguro internacional, seguros municipales y de Consejos Provinciales y/o seguro de vida?		
No		0
Sí		55
3 ¿Cuál es la ocupación del Jefe del hogar?		
Personal directivo de la Administración Pública y de empresas		76
Profesionales científicos e intelectuales		69
Técnicos y profesionales de nivel medio		46
Empleados de oficina		31
Trabajador de los servicios y comerciantes		18
Trabajador calificados agropecuarios y pesqueros		17
Oficiales operarios y artesanos		17
Operadores de instalaciones y máquinas		17
Trabajadores no calificados		0
Fuerzas Armadas		54
Desocupados		14
Inactivos		17

Total: _____

Elaborado por: El autor.

Fuente: INEC

ANEXO 5. ÍNDICE KATZ

ACTIVIDADES	I (0)	D (1)
1. Se baña		
2. Se viste y desviste (apariencia personal)		
3. Uso del inodoro		
4. Continencia: micción, defecación		
5. Trasladarse, acostarse, levantarse, caminar		
6. Se alimenta		

0 - 1 puntos = ausencia de incapacidad o incapacidad leve.

2 - 3 puntos = incapacidad moderada.

4 - 6 puntos = incapacidad severa

ANEXO 6. TEST DE ZARIT (ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR)

Puntuación: 0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

Preguntas	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Menor de 47: No Sobrecarga; 47 – 55: Sobrecarga leve; Mayor de 55: Sobrecarga intensa

ANEXO 7. EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR SEGÚN INSTRUMENTO FF-SIL

Casi siempre 5; Muchas veces 4; A veces 3; Pocas veces 2; Casi nunca 1

PREGUNTAS	1	2	3	4	5
1. Se toman decisiones entre todos para cosas importantes de la familia.					
2. En mi casa predomina la armonía.					
3. En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades.					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8. Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan.					
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12. Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					
PUNTUACIÓN TOTAL:					

Funcional: 70 a 57 puntos
 Moderadamente funcional: 56 a 43 puntos
 Disfuncional 42 a 28 puntos;
 Severamente disfuncional: 27 a 14 puntos